

Adaptação cultural do “DISABKIDS” para medir a qualidade de vida em crianças colombianas com doença crônica¹

Nadia Carolina Reina Gamba²

Miguel Richart Martínez³

Julio Cabrero García³

Objetivo: descrever o processo de adaptação cultural do questionário “DISABKIDS” para a Colômbia, na versão para crianças e adolescentes e na versão para pais; ferramenta que tem como finalidade medir a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes colombianos com doença crônica. **Método:** processo de adaptação cultural, seguindo a metodologia sistemática consensual internacional, denominada validação linguística padronizada, para garantir uma equivalência linguística com o questionário original. **Resultados:** as entrevistas cognitivas do pré-teste mostraram a necessidade de fazer um ajuste geral no questionário que consistiu em perguntar pela “condição de saúde” e não somente utilizar a palavra “condição”. Devido ao contexto cultural, a palavra “condição”, que figura na versão original, relaciona-se com condições sócio-econômicas e não com a saúde; realizaram-se ajustes aos 11 itens da versão de crianças e a 8 itens da versão dos pais. **Conclusões:** a versão colombiana do DISABKIDS-37 para medir qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes com doença crônica tanto na versão para crianças como na versão para pais é equivalente à versão original e é apropriada para ser utilizada na Colômbia. Futuros estudos poderão avaliar suas propriedades psicométricas.





Descritores: Qualidade de Vida; Doença Crônica; Criança; Adolescente; Estudos de Validação; Inquéritos e Questionários.

¹ Artigo extraído de tese de doutorado “Validación de los cuestionarios DISABKIDS y KIDSCREEN para medir calidad de vida relacionada con la salud en niños/as y adolescentes colombianos con enfermedad crónica”, apresentada ao Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, Espanha.

² PhD, Professor Titular, Facultad de Salud, Universidad Manuela Beltrán, Bogotá, Colômbia.

³ PhD, Professor Associado, Departamento de Enfermería, Universidad de Alicante, Alicante, Espanha.

Como citar este artigo

Reina Gamba NC, Richart Martínez M, Cabrero García J. Cross-cultural validation of the “DISABKIDS” questionnaire for quality of life among Colombian children with chronic diseases. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2018;26:e3020. [Access   ]; Available in:  . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.2378.3020>.

mês dia ano URL

Introdução

Considerando o impacto que têm as doenças crônicas na população infantil, estão se desenvolvendo diferentes questionários para medir a qualidade de vida em crianças e adolescentes, as que se aprofundam no impacto causado pelos problemas de saúde na qualidade de vida relacionada à saúde (CVRS), com foco nas dimensões mais afetadas pela doença.

Em vista de que a maioria dos questionários de medição da CVRS na população pediátrica e adolescente foi criada em países de fala não-hispânica, tem sido necessário realizar adaptações culturais, das versões originais, para conseguir uma equivalência linguística, semântica e cultural⁽¹⁾.

Dentro dos padrões acordados internacionalmente para avaliar a qualidade dos instrumentos de medida, se reconhece a importância da fase de adaptação cultural⁽²⁻³⁾, devido à necessidade de contribuir com evidências sobre a correspondência do construto no contexto original (no qual se criou o instrumento) com a manifestação do mesmo construto no contexto do lugar onde será aplicado; é esperado que isto terá efeitos sobre os resultados dos testes psicométricos. Assim, as considerações atuais destacam a importância do processo de adaptação baseado no processo qualitativo, no qual se utilizam diversas técnicas como os grupos de discussão e as entrevistas cognitivas, as que permitem analisar questões como: o participante está pensando no que ao responder? Que termos são utilizados para se referir ao conceito? Qual o esforço mental que usa para responder?⁽⁴⁻⁵⁾.

Por conseguinte, embora se reconheça a relevância do processo de validação linguística dos questionários em saúde, a maioria dos artigos sobre o assunto dedica breves espaços para sua descrição, focando-se apenas nos valores métricos de validade e confiabilidade. Por essa razão, o objetivo do presente estudo é descrever detalhadamente o processo de adaptação cultural do questionário "DISABKIDS" na Colômbia, quer na sua versão para crianças e adolescentes como na sua versão para os pais, que se utiliza para medir CVRS em crianças e adolescentes colombianos com doença crônica.

Métodos

O DISABKIDS é o primeiro questionário de CVRS direcionado à população infantil e adolescente com doença crônica e os seus familiares; ele possui uma versão para crianças e uma para seus pais; foi desenvolvido simultaneamente em 7 países europeus (Alemanha, Áustria, França, Grécia, Países Baixos, Suécia e Reino Unido), com uma amostra de 1.153

crianças no teste piloto e de 1.606 crianças na etapa de campo, mostrando amplas evidências de validade⁽⁶⁾.

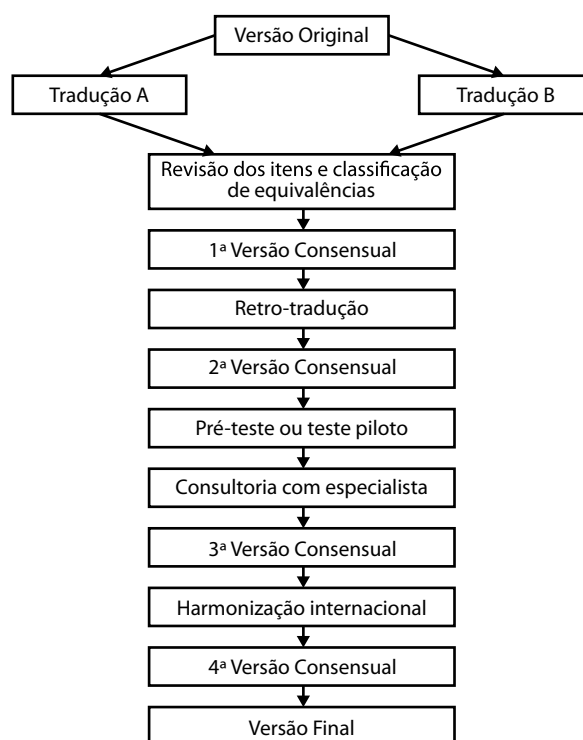


Figura 1 – Fases do processo de adaptação cultural do DISABKIDS-37

Na Figura 1 está apresentado o processo de adaptação cultural do questionário DISABKIDS-37 (versão crianças e versão pais) para medir CVRS em crianças e adolescentes colombianos com doença crônica e em seus pais e/ou cuidadores principais.

O estudo foi conduzido seguindo a metodologia sistemática consensual, internacionalmente denominada validação linguística padronizada, a qual se utiliza quando vai se adaptar um instrumento de um idioma para outro, buscando garantir uma equivalência linguística (semântica e conceitual) com o questionário original^(1,7). A equivalência conceitual se obtém quando as respostas às mesmas perguntas refletem o mesmo conceito, sendo estes significativos nas culturas e idiomas envolvidos no processo; a equivalência semântica se obtém quando as estruturas propriamente semânticas selecionadas cumprem a mesma função e o mesmo significado.

Fases da adaptação:

a) Tradução direta. Foram feitas duas traduções independentes do questionário original ao espanhol da Colômbia (que reuniram os requisitos exigidos⁽⁸⁾) por tradutoras bilíngues de nacionalidade colombiana que residiram em países de língua inglesa e atualmente residem em Bogotá; elas possuíam um nível alto de domínio do inglês e conhecimento de ambas as culturas e tinham formação profissional na área da

saúde. Paralelamente, as tradutoras avaliaram o grau de dificuldade da tradução de cada um dos itens em uma escala de 0-10, sendo 0 = nenhuma dificuldade e 10 = máxima dificuldade. Posteriormente, realizaram-se atividades de consenso entre as tradutoras e o grupo de pesquisadores (pesquisadora e diretores de tese) para resolver a falta de coincidências entre a versão traduzida e a original, classificando-se os itens segundo o grau de equivalência da seguinte maneira: A = equivalentes à versão original e não há necessidade de introduzir mudanças no item; B1 = necessidade de introduzir mudanças de tipo sintático e/ou semântico para obter equivalência; B2 = necessidade de introduzir mudanças relacionadas a aspectos culturais para obter equivalência; e, C = não equivalente, item não adequado para o contexto colombiano⁽⁹⁾. Com isso se obteve a primeira versão consensual.

b) Tradução inversa. Realizou-se uma retro-tradução com uma tradutora bilíngue que tinha como língua materna o inglês, de nacionalidade estadunidense e suíça, a que esteve em países de língua hispânica, incluindo Bogotá (atualmente reside em um país de língua inglesa), com um alto nível de domínio do espanhol e conhecimento de ambas as culturas, com formação profissional na área da saúde. Paralelamente, a tradutora avaliou o grau de dificuldade da retro-tradução de cada um dos itens em uma escala de 0-10. Finalmente realizaram-se atividades de consenso, classificando os itens segundo o grau de equivalência, para a obtenção da segunda versão consensual.

c) Pré-teste ou teste piloto. Realizaram-se 32 entrevistas cognitivas frente a frente realizadas pela pesquisadora, a que utilizou técnicas de paráfrases e exploração verbal⁽¹⁰⁾, com o fim de chegar à equivalência cognitiva e cultural; o teste piloto foi feito com um grupo de crianças e adolescentes com doença crônica e com suas mães, pais e/ou cuidadores principais, com o fim de comprovar a compreensão, clareza e precisão dos itens do questionário e também das opções de resposta, determinando assim sua aplicabilidade no contexto cultural; houve prévio consentimento para que as entrevistas fossem gravadas em áudio; utilizando o programa *Dragon Naturally Speaking*, versão 12.0, elas foram codificadas de maneira alfanumérica para o processo de transcrição das entrevistas. A amostra foi selecionada por conveniência na cidade de Bogotá; foram realizadas 17 entrevistas cognitivas com crianças e adolescentes com doença crônica e a 15 mães, pais e/ou cuidadores principais das crianças (2 mães não aceitaram participar do estudo, porque não queriam ser gravadas em áudio, mas permitiram a participação de seus filhos); as entrevistas aconteceram em duas instituições de saúde nos serviços de hospitalização pediátrica; algumas poucas entrevistas se obtiveram

por meio de visitas a domicílio. As crianças tinham idades entre 8 e 18 anos, foram classificadas em 3 subgrupos de idade, dos dois sexos e de todos os estratos econômicos, fazendo-se mais entrevistas no grupo de menor idade (8-10) devido ao fato de que elas geralmente apresentam maiores dificuldades de leitura e compreensão.

Posteriormente, realizou-se atividades de análise e discussão dos resultados das entrevistas cognitivas; nos itens problemáticos consultou-se um especialista na área de qualidade de vida em crianças e adolescentes e cronicidade; com isto foram realizados ajustes no questionário e se obteve a terceira versão consensual.

d) Harmonização ou consenso internacional. Realizaram-se atividades de análise, discussão, ajustes e obtenção de consenso, entre os autores do questionário (grupo DISABKIDS) liderados por sua coordenadora na Alemanha e pelo grupo pesquisador. Por sugestão dos autores foi considerada a versão brasileira do questionário, já o grupo pesquisador considerou as observações feitas pelas crianças, especialmente as do grupo que tinha entre 8 e 10 anos. Com as atividades anteriores foi possível obter a quarta versão consensual. Com as modificações pertinentes obteve-se a versão final do questionário. A utilização do DISABKIDS-37 foi autorizada pelo grupo europeu DISABKIDS, para obter sua adaptação como para a versão final consensual. A pesquisa foi aprovada pelos Comitês de Ética das 2 instituições de saúde onde se realizou o estudo, com número GCCI-033-14 e CEIFUS 1692-13 respectivamente. Todos os participantes do estudo assinaram o consentimento livre e esclarecido.

Resultados

A tradução direta mostrou uma faixa de pontuações para sua dificuldade que oscilou entre 0 e 4 (somente um item teve 4 pontos) na versão para crianças e para pais; e na tradução inversa entre 0 e 5.

A primeira e segunda versão consensual possuía 37 itens. Na versão para crianças se considerou que 32 poderiam ser classificados como itens A (equivalentes semântica e conceitualmente à versão original, sem necessidade de serem modificados). Três (3) como itens B1 (necessidade de modificar para obter equivalência semântica). Como no item 9 que teve como tradução: "Está sua vida restringida por sua condição de saúde?", na versão consensual ficou: "Está sua vida marcada/regida por sua condição?"; no Item 37 que a tradução foi: "Tomar sua medicação interrompe sua vida diária?", na versão consensual ficou: "Tomar seus medicamentos altera/muda sua vida?". Dois (2) itens B2 (necessidade de modificar para obter equivalência cultural),

como o item 18 que a tradução foi: "Sua condição o derruba, deprime?", na versão consensual ficou: "Tua condição te faz sentir deprimido, triste "com a bateria baixa"?". E o item 27 que teve como tradução: "Você sai de casa com teus amigos?", na versão consensual ficou: "Você sai à rua com teus amigos?". E nenhum item C (não equivalente). Na versão para os pais se considerou que 36 poderiam ser classificados como itens A (equivalentes semântica e conceitualmente à versão original, sem necessidade de modificar) e 1 item B2 (necessidade de modificar para obter equivalência cultural). Os resultados das versões de consenso se mostram na Figura 2.

Para o pré-teste ou teste piloto foram feitas 32 entrevistas cognitivas - 17 em crianças e adolescentes com doença crônica e 15 em suas mães, pais e/ou cuidadores principais (2 deles não aceitaram ser gravados) de maneira individual, nos serviços de hospitalização e medicina pré-paga de duas instituições de saúde da cidade de Bogotá; duas das entrevistas de estrato econômico alto foram realizadas durante visitas a domicílio.

As crianças tinham idades entre 8 e 18 anos; elas foram classificadas em 3 subgrupos de idade: grupo de 8-10 anos, n= 8; grupo de 11-14 anos, n=5; e grupo de 15-18 anos, n=4, de ambos sexos, feminino, n=8, e masculino, n=9, de todos os estratos econômicos (estrato baixo: n=9, estrato médio: n=6, estrato alto, n=2) procedentes de algumas zonas do país com distintos tipos de doenças crônicas (asma, epilepsia, câncer, doenças auto-imunes, doenças renais).

O grupo das crianças de sexo masculino e feminino de 8-10 anos demoraram mais tempo que o resto dos grupos para responder o questionário, principalmente os de estrato econômico mais baixo; isto também aconteceu com crianças com epilepsia, sendo que alguns tinham alteração leve no desenvolvimento cognitivo.

Algumas das crianças e adolescentes e em menor grau suas mães, apresentaram algum grau de nervosismo e timidez no começo das entrevistas, mas logo, com o passar do tempo os entrevistados se tranquilizaram; assim, comprovou-se a efetividade das técnicas de paráfrases e exploração verbal. Os cuidadores principais foram na sua maioria mães, seguidas pelos pais, avós e tias, as que mostraram grande interesse pela atividade. As entrevistas cognitivas foram realizadas pela pesquisadora durante um período de 2 meses.

Como resultado das entrevistas cognitivas do pré-teste, em termos gerais, as crianças e os pais manifestaram impressões positivas sobre o questionário, considerando sua linguagem simples, compreensível e a facilidade de preenchimento.

Assim, foi feito um ajuste geral no questionário que consistiu em perguntar pela "condição de saúde" e não pela "condição", embora as crianças na sua maioria preferissem serem perguntadas diretamente com o termo "doença" em que se manteve o termo de condição por decisão dos autores originais (já que preferem introduzir um termo neutro no lugar de um termo estigmatizante); mas, se escolheu "condição de saúde" devido ao contexto cultural, pois a palavra "condição" se relaciona principalmente com condições sócio-econômicas e não de saúde.

A partir das entrevistas cognitivas, conforme a Figura 2, realizaram-se ajustes a 11 itens da versão de crianças e a 8 itens da versão de pais, por exemplo, no item 1: *Are you confident about your future?* As crianças relacionavam "confiar no futuro" com "confiar em Deus", razão pela qual a versão final ficou: "Tens confiança em como vai ser a tua vida mais adiante?" No item 18: *Does your condition get you down?* Embora a maioria das crianças tenha entendido as palavras desanimado e caído, o grupo dos mais jovens expressou confusão, sendo que eles mesmos escolheram mudar para triste, razão pela qual a versão final ficou: "Tua condição de saúde te faz sentir desanimado (triste)?" No item 27: *Do you go out with your friends?* As crianças perguntavam se referia-se a brincar, e se incluía somente companheiros do colégio ou também irmãos e primos, inclusive nos estratos econômicos mais altos se incluía amigos por *WhatsApp*, desta forma a versão final ficou: "Você sai ou brinca fora de casa com teus amigos (também primos/irmãos)?" No item 34: *Are you worried about your medication?*, as crianças o relacionavam com o gosto ou a recordação dos medicamentos; isto foi comentado com os autores do questionário e se especificou que se referia aos efeitos dos medicamentos, razão pela qual ficou: "Estás preocupado pelos efeitos que possam produzir teus medicamentos?" E, no item 37: *Does your child feel that taking medication disrupt his/her everyday life?*, as crianças o relacionavam com dependência ou aborrecimento ao tomar os medicamentos, assim a versão final ficou: "Tomar teus medicamentos altera (fica pior) tua vida diária?"

Também ficou evidenciado que as crianças a partir dos 8 anos puderam prestar atenção ao questionário e também que o subgrupo dos menores foram mais espontâneos e participativos; nos 3 subgrupos houve crianças que reportaram sugestões e observações. Todas as crianças seguiram as indicações da administração e responderam a todas as perguntas do questionário, e não tiveram dificuldades de compreensão nos itens que tinham a frequência invertida de respostas na escala Likert. Por outro lado, embora as recomendações sugiram que as crianças possam ser entrevistadas sozinhas, a

maioria delas encontrava-se hospitalizada e devido às suas condições de saúde, quase todas as mães, pais ou cuidadores principais estiveram presentes durante as entrevistas.

Por outro lado, observou-se que embora o questionário estivesse desenhado para ser auto-administrado, devem-se considerar os casos

especiais; por exemplo, crianças com um leve grau de deterioração cognitiva por lesão em um dos olhos (causa da doença) e com debilidade após tratamentos como a quimioterapia ou por falta de óculos; e caso dos pais ou cuidadores principais, pela diminuição da visão ou falta de óculos, faz-se necessário utilizar a técnica de administração por entrevistador.

Versão original	1ra Versão	Retro-tradução	3ra Versão	Versão Final
1. Are you confident about your future?	¿Estás seguro de tu futuro?	Do you feel confident about your future?	¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?	¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?
9. Is your life ruled by your conditions?	¿Está tu vida restringida por tu condición de salud?	Is your life restricted because of your condition?	¿Está tu vida marcada o afectada por tu condición de salud?	¿Tu condición de salud afecta o marca tu vida?
18. Does your condition get you down?	¿Tu condición de salud te hace sentir deprimido, triste, "con la pila baja"?	Does your condition make you depressed?	¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado o triste?	¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado o triste?
27. Do you go out with your friends?	¿Sales a la calle con tus amigos?	Do you go out in the street with your friends?	¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos/ hermanos/ primos u otros niños?	¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos, primos o hermanos?
34. Are you worried about your medication?	¿Te preocupas por tus remedios?	Do you worry about your medications?	¿Estás preocupado/ pendiente por tus medicamentos?	¿Estás preocupado por los efectos que puedan producir tus medicamentos?

Figura 2. Evolução dos itens nas versões consensuais

Versão original	Entrevistas Cognitivas	Análise	Versão Final
1. Are you confident about your future?	-para mí es tener confianza en Dios. -en que Dios me va a ayudar para salir adelante	-varios de los niños, especialmente del grupo de edad de 8-10 y de 11-14, relacionan "confiar en el futuro" con Dios o con relación a otras personas. -expresaron entender cuando se les pregunta por su vida más adelante.	¿Tienes confianza en cómo va a ser tu vida más adelante?
9. Is your life ruled by your conditions?	-o sea como que si voy a tener, o sea, como que si voy a tener recuerdos de que si me voy a curar o algo así si me llego a curar voy a tener el recuerdo de que tuvo esa enfermedad. - si ¿mi enfermedad ha marcado mi vida de alguna forma? -yo creería que queda mejor afectada, se entiende mejor.	-sólo algunos niños del grupo de 15-18 años, entendieron la palabra marcada. -los niños más pequeños no entienden tampoco la palabra limitada. -los niños más grandes y de estrato económico medio sugirieron la palabra afectada.	¿Tu condición de salud afecta o marca tu vida?
18. Does your condition get you down?	-es como triste como aburrido. -ahhh, no, pero yo entiendo que significa estar triste. -pues creo que mejor sería triste	Aunque la mayoría de los niños entendieron las palabras: desanimado y decaído, los niños más pequeños entienden mejor la palabra triste, inclusive una de las niñas del grupo de 11 -14 años, sugirió esa palabra para preguntarles a los más pequeños.	¿Tu condición de salud te hace sentir desanimado o triste?
27. Do you go out with your friends?	- ¿que si salgo a jugar? -¿incluye los niños del colegio? -¿incluye los amigos de WhatsApp? - yo diría que nunca, porque yo no salgo nunca del colegio, de la casa. -pero si salgo con mis hermanitos o primos, pero dentro del conjunto.	En nuestro contexto colombiano, todavía los niños comparten con sus hermanos, primos más que con sus amigos, sobre todo en edades tempranas y muchas veces juegan dentro de las casas o dentro de los conjuntos de vivienda. Y algunos de los niños refirieron que no podían salir de casa por su condición, pero que si juegan con sus hermanos, primos. Incluso uno de los niños de estrato económico alto, pregunto si se incluían los amigos de WhatsApp.	¿Sales o juegas fuera de casa con tus amigos, primos o hermanos?
34. Are you worried about your medication?	- como si no me gustaran los medicamentos - que si el medicamento me puede hacer mal a mí. - es como uichhhh!!, toca que se tome esto, así. - no sé, como si se me hubieran olvidado. - en que si me preocupa la hora en que me los dan.	Aunque algunos de los niños entienden la pregunta, la mayoría de los niños lo relacionan con el hecho de que les gusten, les haga daño e inclusive con la preocupación por la enfermedad, pero no puntualmente con los efectos de los medicamentos. Incluso los padres sugieren utilizar mejor "pendiente", en vez de "preocupado", porque lo relacionan con sentir angustia, con que la entidad de salud no les autoriza el medicamento o con si el niño está pendiente de tomarse la medicación.	¿Estás preocupado por los efectos que puedan producir tus medicamentos?

Figura 3. Resultados das entrevistas cognitivas em crianças e adolescentes do pré-teste da versão colombiana do DISABKIDS-37

Discussão

A versão colombiana do DISABKIDS-37 para medir CVRS em crianças e adolescentes com idades entre os 8 e 18 anos, com doença crônica, versão crianças e versão pais apresenta adequada equivalência conceitual, semântica e cultural com a versão original europeia em inglês. Este trabalho é uma primeira aproximação à valoração da saúde auto-percebida nas crianças e adolescentes com doença crônica no contexto colombiano.

O uso da metodologia consensual internacional de maneira rigorosa, organizada e sequencial permitiu obter a adaptação cultural do questionário DISABKIDS-37 para a população colombiana, em que se incluiu crianças, adolescentes e pais ou cuidadores principais de algumas zonas do país. Assim mesmo, para selecionar a amostra do pré-teste se cumpriram os requisitos em termos de incluir crianças e adolescentes por subgrupos de idade, de ambos sexos e de todos os estratos socioeconômicos. De igual forma utilizou-se o método qualitativo de entrevistas cognitivas que mostrou ser efetivo para avaliar a aceitabilidade, a compreensão e a possibilidade de utilizar melhores frases para melhorar o entendimento dos itens nas crianças, tal como no estudo original⁽¹¹⁾. Com o resultado do pré-teste se ajustaram para a versão colombiana 11 itens da versão de crianças, comparável com a versão brasileira, a qual ajustou-se 14 itens dos 37 contidos na DISABKIDS-37; por exemplo, na versão brasileira se apresentaram dificuldades na tradução de verbos como *annoy*, *disrupt*, *make angry* e *bother*⁽¹²⁾, enquanto que na versão colombiana as dificuldades surgiram com os verbos *life ruled*, *free to lead the life*, *get you down*, *having to get help* e igualmente *annoy* e *disrupt*. Adicionalmente, nas opções da escala Likert também se apresentou algum grau de dificuldade na tradução e retro-tradução, já que nas opções do questionário original e na versão portuguesa apresentam-se *quite often* e *very often*, que na tradução ao espanhol da Colômbia são quase sinônimos, assim *quite often* foi traduzido como “*algunas veces*”, sendo essa a opção intermediária.

Na versão sueca adaptada com crianças doentes de câncer, eliminou-se o item 17: “Tens medo do futuro por tua condição de saúde?”. Isto, devido à negativa reação dos pais que expressaram sua preocupação, porque poderia fazê-los duvidar sobre seu futuro e afetá-los negativamente⁽¹³⁾, situação que não se apresentou na versão colombiana, na qual também se incluíram crianças com câncer e seus pais. De igual maneira a versão dinamarquesa em crianças com diabetes mostrou como item problemático o 6: “Tu és capaz de fazer coisas

sem teus pais?”, caso que também não se apresentou na versão colombiana⁽¹⁴⁾.

Adicionalmente, a adaptação cultural de questionários tem como vantagem ser um processo mais econômico (no que se refere a tempo e a custos) do que gerar um questionário novo; ademais permite as comparações entre distintas populações⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. O DISABKIDS tem sido adaptado em 7 países europeus e no Brasil, onde tem mostrado capacidade discriminativa em patologias como paralisia cerebral⁽¹⁷⁾, diabetes⁽¹⁸⁾ e asma⁽¹⁹⁾, em termos de idade, sexo e severidade clínica, o que permite fazer comparações. Inclusive, atualmente é de interesse internacional a avaliação das mudanças na CVRS mediante estudos longitudinais na população infantil, como em um estudo espanhol⁽²⁰⁾ onde encontraram que inclusive numa população salutar a percepção da qualidade de vida das crianças e adolescentes após 3 anos de observação piorou em 8 das 10 dimensões que avaliaram, mostrando um maior impacto nas meninas do que nos meninos, devido principalmente ao desenvolvimento da puberdade; assim a recente disponibilidade de questionários para medir CVRS em crianças de fala hispânica é um fato relevante.

As entrevistas cognitivas utilizadas para o processo de validação semântica, aportaram informação relevante quanto à clareza, precisão e especialmente na compreensão das palavras e itens (nas crianças, adolescentes e seus pais) mostrando resultados similares com outros estudos, como o realizado com crianças, adolescentes e seus pais em Portugal⁽²¹⁾, onde por exemplo, o item 12: *Does your condition bother you when you play or do other things?*, foi considerado por alguns dos professores portugueses (que incluíram no processo de validação semântica) como tendo algum grau de dificuldade para o entendimento das crianças mais jovens; e o estudo brasileiro, em que, por exemplo, igualmente ao caso colombiano ajustou-se a redação dos itens 9: *Is your life ruled by your conditions?* e o item 18: *Does your condition get you down?* para obter equivalência semântica; também utilizaram o mesmo método de entrevistas cognitivas, mas adicionaram dois formatos de avaliação escritos para evidenciar as impressões gerais e específicas do questionário DISABKIDS-37 no lugar das gravações de áudio que foram usadas neste estudo, relatando igualmente impressões positivas e interesse no questionário e dificuldade de compreensão em poucos itens. Assim, pode-se afirmar que a auto-administração do questionário é viável, inclusive no grupo das crianças menores; porém, tem que ser considerado os casos especiais, como falta de óculos, alterações visuais, entre outros.

Os profissionais de Enfermagem concordam que é importante contar com a adaptação de um questionário que permita conhecer como é a qualidade de vida relacionada à saúde nas crianças e adolescentes colombianos com doença crônica, para estabelecer o impacto dessas doenças na população infantil e adolescente; assim, em um futuro próximo avaliar o efeito das intervenções da enfermagem e de saúde e poder tomar medidas de ação que permitam aperfeiçoar a qualidade de vida das crianças com doenças crônicas. Finalmente, como limitação do estudo, cabe mencionar os tempos de resposta prolongados para as aprovações do trabalho de campo nas instituições de saúde.

Conclusões

A versão colombiana do DISABKIDS-37 para medir a qualidade de vida relacionada com a saúde em crianças e adolescentes com doença crônica, seja na sua versão para crianças ou na versão para pais, é equivalente à versão original e apropriada para ser utilizada na Colômbia. A seguinte etapa do estudo compreenderá a avaliação das propriedades psicométricas do questionário para reportar evidências de validade interna e externa.

Agradecimentos

Aos Professores Pilar Amaya de Rey e Beatriz Sánchez Herrera da Universidade Nacional da Colômbia; a Marie-Luise Friedemann da Universidade Internacional da Florida, Miami; e ao Professor Stefano Vinaccia Alpi, pelas consultas como especialista.

Referências

1. Mapigroup.com. Patient Centered Outcomes [Internet]. United Kingdom: MapiGroup; 2017. [update 2017; cited May 7, 2017]. Available from: <http://mapigroup.com/services/language-services/linguistic-validation/>
2. Terwee CB, Bot SD, De Boer MR, Van der Windt DA, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *J Clin Epidemiol*. 2007; 60: 34-42. doi: 10.1016/j.jclinepi.2006.03.012
3. Cosmin.nl. Publications [Internet]. Amsterdam: VU university medical center. [update January, 2012; cited May 7, 2017]. Available from: <http://www.cosmin.nl/images/upload/files/COSMIN%20checklist%20manual%20v9.pdf>
4. Patel ZS, Jensen SE, Lai JS. Considerations for conducting qualitative research with pediatric patients

for the purpose of PRO development. *Qual Life Res*. 2016. doi: 10.1007/s11136-016-1256-z

5. Barofsky I. The role of cognitive equivalence in studies of health-related quality-of-life assessments. *Med Care*. [Internet]. 2000 [cited May 7, 2017]; 38(9): Supplement II, 125.-9. Available from: https://www.jstor.org/stable/3768070?seq=1#page_scan_tab_contents
6. DISABKIDS. The DISABKIDS Project [Internet]. Alemanha: Pabs Science Publishers; 2012. [update 2016; cited June 8, 2016]. Available from: <https://www.disabkids.org/>
7. Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Qual Life Res*. [Internet]. 2002 [cited May 7, 2017]; 11:193-205. Available from: http://www.jstor.org.ezproxy.unal.edu.co/stable/4038039?seq=1#page_scan_tab_contents
8. Valderas JM, Ferrer M, Alonso J. Health-related quality of life instruments and other patient-reported outcomes. *Med Clin. (Barc)* [Internet]. 2005; 125 Supl 1:56-60. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0025775305722119>
9. Herdman M, Fox-Rushby J, Badía X. A model of equivalence in the cultural adaptation of the HQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res*. [Internet]. 1998 [cited May 7, 2017]; 7:323-35. Available from: <http://www.jstor.org.ezproxy.unal.edu.co/stable/4034525>
10. Willis, G. Cognitive Interviewing: A "How To" Guide. [Internet]. United States: Research Triangle Institute; 1999. [update 1999; cited May 5, 2017]. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download;jsessionid=71CC295F5AF0F2D2C4B4804BF5CE5C9C?doi=10.1.1.469.6024&rep=rep1&type=pdf>
11. Ravens-Sieberer U, Schmidt S, Gosch A, Erhart M, Petersen C, y Bullinger M. Measuring subjective health in children and adolescents: results of the European KIDSCREEN/DISABKIDS Project. *Psychosoc Med*. [Internet]. 2007 [cited May 7, 2017]; 4:1. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2736532/pdf/PSM-04-08.pdf>
12. Fegadolli C, Reis R, Martins S, Bullinger M, Santos C. Adaptação do módulo genérico DISABKIDS® para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas. *Rev Bras Saúde Mater Infant*. [Internet]. 2010 [cited May 7, 2017]; 10(1):95-105. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-38292010000100010
13. Sandeberg M, Johansson EM, Hagell P, Wettergren L. Psychometric properties of the DISABKIDS chronic generic module (DCGM-37) when used in children undergoing treatment for cancer. *Health Qual Life Outcomes*. [Internet]. 2010 [cited May 7, 2017]; 8:109.

Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2955689/>

14. Nielsen JB, Kyvsgaard JN, Sildorf SM, Kreiner S y Svensson J. Item analysis using Rasch models confirms that the Danish versions of the DISABKIDS chronic-generic and diabetes-specific modules are valid and reliable. *Health Qual Life Outcomes*. [Internet] 2017; 15:44. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12955-017-0618-8>

15. Gjersing L, Caplehorn J. y Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Med Res Methodol*. [Internet]. 2010 [cited May 7, 2017]; 10:13. Available from: <https://bmcmmedresmethodol.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2288-10-13>

16. Squires A, Aiken LH, Van den Heede K, Sermeus W, Bruyneel L, Lindqvist, et al. A systematic survey instrument translation process for multi-country, comparative health workforce studies. *Int J Nurs Stud*. [Internet]. 2013 [cited May 7, 2017]; 50: 264279. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748912000600?via%3Dihub>

17. Mueller-Godeffroy E, Thyen U, y Bullinger, M. Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents with Cerebral Palsy: A Secondary Analysis of the DISABKIDS Questionnaire in the Field-Study Cerebral Palsy Subgroup. *Neuropediatrics*. 2016 Apr; 47(2): 97-106. doi: 10.1055/s-0036-1571801

18. Petersson C, Huus K, Enskär K, Hanberger L, Samulesson U, Åkesson K. Impact of Type 1 Diabetes on Health-Related Quality of Life Among 8-18-Year-Old Children. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2016; 39(4): 245-55. doi: 10.1080/24694193.2016.1196265

19. Silva C, Barros L y Simoes F. Health-related quality of life in paediatric asthma: Children's and parents' perspectives. *Psychol Health Med*. 2015; 20(8):940-54. doi:10.1080/13548506.2014.969745

20. Palacio-Viera JA, Villalonga-Olives E, Valderas JM, Espallargues M, Herdmann M, Berra S, et al. Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Qual Life Res*. 2008; 17(10):1207-15. doi:10.1007/s11136-008-9405-7

21. Carona, C, Bullinger M, Canavarro MC. Assessing paediatric health-related quality of life within a cross-cultural perspective: Semantic and pilot validation study of the Portuguese versions of DISABKIDS-37. *Vulnerable Child Youth Stud*. [Internet].2011 [cited May 7, 2017]; 6:144-56. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17450128.2011.564223>

Recebido: 14.07.2017

Aceito: 06.05.2018

Correspondência:

Nadia Carolina Reina Gamba

Universidad Manuela Beltrán. Programa de Enfermería

Av. Boyacá # 38B-20 sur

CEP: 110841, Bogotá, Colombia

E-mail: artemisa1210@hotmail.com

Copyright © 2018 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.